

# Å få et BARN som har en sjelden diagnose

*TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser*

**Anne-Mette Bredahl**, psykologspesialist, PhD

**Karina Heldal**, psykolog

# Innhold

- Kort presentasjon av dere og av oss
- Opplegg om følelsesmessige utfordringer når man får et barn som har en sjelden diagnose
  - Videre felles drøfting av temaet i gruppen her
- Torsdag blir temaet mer rundt ***det å vokse opp med en sjelden diagnose***
- I dag mest om **å være dere**
- I morgen mer fokus på **barna**
- Det vi forteller her – blir mellom oss! Ingen forteller til andre!



# Ekklusiv liten gruppe i dag

Kort presentasjon av dere:

Navn?

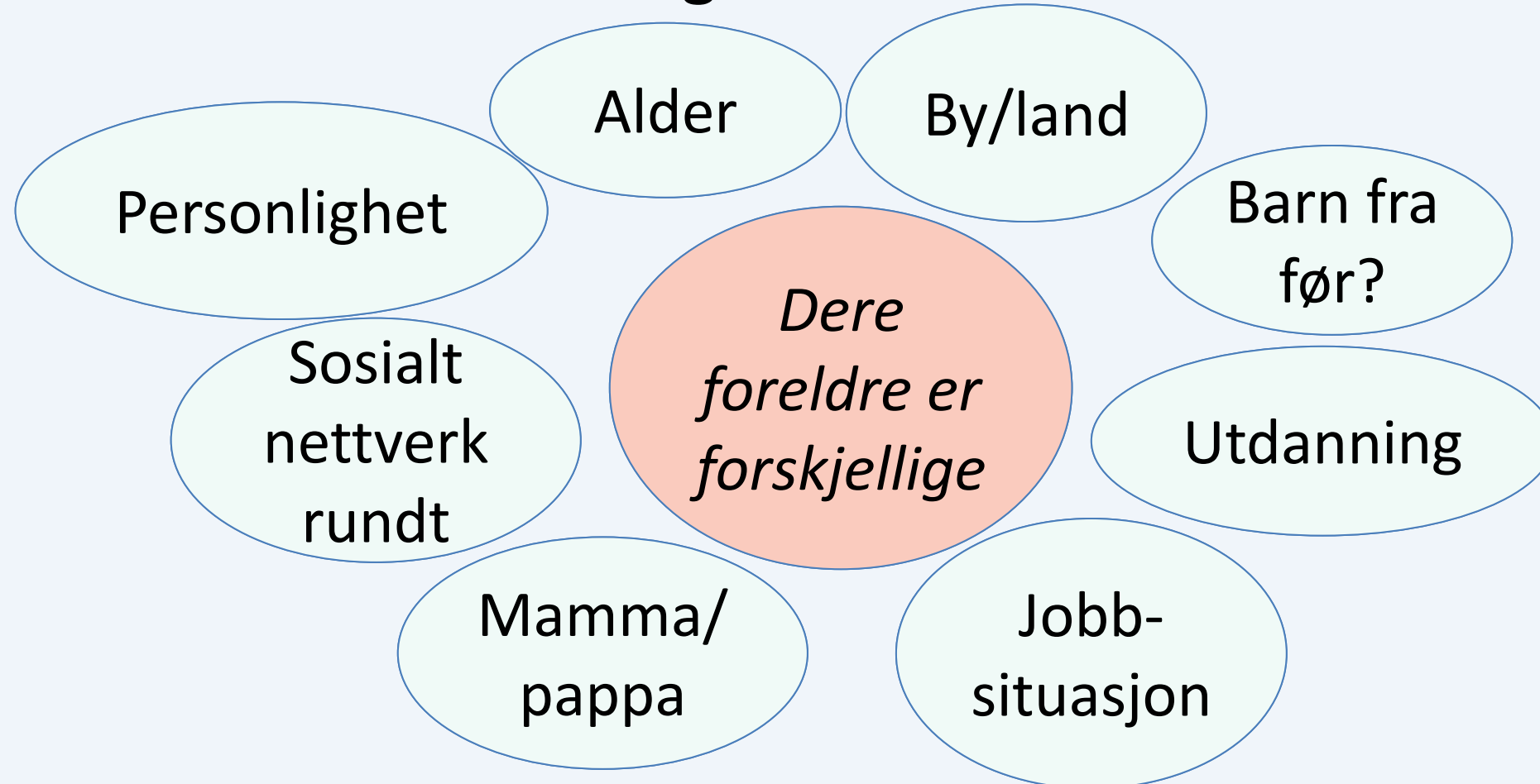
Hvor i landet kommer du fra?

Hvem er du forelder til?

Er dette første barn, eller har du barn fra før?

Hva liker du å gjøre på fritiden?

# Å få et barn som har en sjelden diagnose... er først og fremst å få et BARN



*Derfor vil ikke alt det jeg sier passe for akkurat dere, men kanskje noe av det, eller du kan kjenne det igjen hos noen av de du har rundt deg*

# Å få et barn med en sjelden diagnose...

Dere var forberedt på endringer og omveltninger med nytt barn i familien, men...

- Å få et barn med en sjelden diagnose er oftest noe man ikke har hatt mulighet til å forberede seg på - det er plutselig/uventet
- Noe blir annerledes – barnets diagnose/funksjonshemming kan ta så mye plass – at det kommer litt i veien for ALT det vanlige
- Kan oppleve følelsesmessig å bli litt ”vippet av pinnen”
  - Både dere som foreldre
  - Helsepersonell
  - Besteforeldre
  - Venner
  - Kolleger
  - (Barnets søsken?)



# Dere er forskjellige!

Hvordan man reagerer avhenger av:

- Om man er «ny» eller mer erfaren forelder
- Hvordan man er som person
- Hva man har opplevd tidligere i livet
- Hva man vet på forhånd
- Hvilken støtte man har rundt seg
- Hvordan situasjonen var rundt fødselen
- Hvordan diagnosen ble oppdaget og formidlet
- Hva slags informasjon og oppfølging man har fått i den første tiden
- +++





- Store individuelle forskjeller på
  - Hvordan man reagerer
  - Hvor lang tid man bruker
  - Ofte er man litt ”inn” og ”ut” av følelsesmessige reaksjoner
- Ingen ”riktig” eller ”feil” måte å reagere på
- Kan være utfordrende hvis/når personer i samme familie reagerer veldig forskjellig (veldig vanlig)
- Viktig å ha respekt for hverandre:
  - Ikke tro at den andre er hysterisk/overreagerer
  - Eller at den andre ikke reagerer i det hele tatt/ikke tar det på alvor



# Mange spørsmål...



Hvorfor skjedde dette?

Er det noens skyld?

Hva er dette egentlig?

Når noe ikke er helt som forventet, er det noe annet som er galt med barnet mitt også?

Hva kommer det til å bety for mitt barn?

Hva må/bør/kan jeg som forelder gjøre?

Må vi forandre måten vi lever på?

Hvordan blir det i framtiden?

Hvordan klarer vi foreldre dette på best mulig måte?



# Følelsemessige reaksjoner

- Kan oppleve et kaos av ulike følelser!?  
lei seg – urettferdig – sint – ensom – frustrert +++
- Kan være vanskelig å håndtere, både for en selv og de rundt (*Egne følelser? Trøste? Hjelp?*)
  - For noen er det viktig å få snakke om dem
  - Andre går mer inn i seg selv, tenker mye, men orker ikke å snakke
  - Noen trenger lang tid på å bearbeide
  - Andre tar det meste ”på strak” arm

# Ved tilbakeblikk

En del foreldre i kontakt med TRS uttrykker:

- Hadde jeg hatt anledning til å snakke om følelsene
- Fått vite at det var ”normalt”
- At det var forståelig for andre
- Så hadde jeg kanskje kommet meg noe lettere gjennom den første tiden

Mange har hatt god nytte av å snakke med en person de har tillitt til (helsesøster, venninne, prest, psykolog, nabo...)



Hva tenker dere?

Noe av dette dere kjenner igjen?

Hvordan var og er det å være forelder til et barn som har en sjelden diagnose?

Føles det på samme måte nå, som rett etter at dere fant ut at barnet deres har en sjelden diagnose?